

Generalversammlung mit Neuwahlen des Vorstandes 2021



Der neu gewählte Vorstand von links:

Mag.^a Ingrid Winkler
Martina Nowara
Veronika Reimair
Maria Grander
Anja Monitzer, BA
Franz Xaver Gruber
Hanna Reder
Mag.^a Karin Nail
Manuela Steinkellner

Bild: Christian Forcher

Die jährliche Mitgliederversammlung der **Selbsthilfe Tirol** fand am 17. September 2021 im Plenarsaal des Rathauses der Stadt Innsbruck statt.

Bis die Coronasituation die Durchführung der Veranstaltung erlaubte, vergingen Monate. Umso mehr freuten wir uns auf unsere Gäste. Präsidentin **Maria Grander** eröffnete die Veranstaltung. **Landesrätin Mag.^a Annette Leja** sprach ihre Grußworte und ihre Wertschätzung in einer Videobotschaft aus.

Unsere Ehrengäste, **Vizebürgermeister Ing. Mag. Hannes Anzengruber, BSc** und **Mag. Birger Rudisch** von der Tiroler Patientenvertretung, betonten die Wichtigkeit der Arbeit der **Selbsthilfe Tirol** für Betroffene und für Angehörige. Nicht nur die wertvolle Unterstützung der Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit, sondern auch die

Vernetzung und die Zusammenarbeit mit den Sozial- und Gesundheitspartnern ist von großer Bedeutung. **Im Mittelpunkt der Generalversammlung stand die Neuwahl des Vorstandes.**

Drei neue Vorstandsmitglieder bereichern mit ihren Erfahrungen zukünftig die Arbeit der **Selbsthilfe Tirol**. Der neugewählte Präsident **Franz Xaver Gruber** dankte allen Mitgliedern für ihr Vertrauen: „*Die **Selbsthilfe Tirol** steht hervorragend da. Ich sehe die Fortsetzung der Arbeit als meine Aufgabe - das Dranbleiben bei jenen, die die Selbsthilfe unterstützen, das Aufbringen der finanziellen Mittel. Der Kampf für das Gute hört nie auf und man muss darüber sprechen.*“ Weiters dankte er Maria Grander, dem Vorstand und den Mitgliedern der Gruppen und Vereine für die wertvolle Zusammenarbeit.

Maria Grander blickte auf ihre 15-jährige Arbeit als Präsidentin der **Selbsthilfe Tirol** zurück und bedankte sich bei:

- allen Vorstandsmitgliedern und Rechnungsprüfern für die wertvolle Mitarbeit.
- **Gudrun Heegemann** für Ihre langjährige und verantwortungsvolle Tätigkeit als Rechnungsprüferin.
- den Gruppensprecherinnen und den Gruppensprechern für das große Engagement.
- den Fördergebern für die wertvolle Unterstützung.
- den Partnern der **Selbsthilfe Tirol** für die konstruktive Zusammenarbeit.

Veronika Reimair würdigte die Verdienste von **Maria Grander** seit der Übernahme des Vereins im Jahr 2006. Ihre Standhaftigkeit und ihre Schöpferkraft haben der **Selbsthilfe Tirol** zu Ansehen und Bedeutung im Gesundheitswesen in Tirol verholfen.

Daniela Meier MBA dankte im Namen des Zweigvereins Osttirol für die gute Zusammenarbeit mit **Maria Grander** und die große Unterstützung. Die Selbsthilfe kann im Sozialgefüge einen bedeutenden Beitrag leisten – niederschwellig, gut erreichbar, nahe an den Menschen. Frau Meier wünschte Maria Grander weiterhin Gesundheit, viel Kraft und Freude.

SenAktiv und Christkindlmarkt

Die Teilnahme an der **SenAktiv** war im November 2021 geplant. Wir haben uns auf die Veranstaltung gefreut und fleißig Vorbereitungen getroffen. Als der Stand der **Selbsthilfe Tirol** schon aufgebaut war, wurde die Messe jedoch abgesagt. Daraufhin mussten wir den Stand wieder abbauen. Wir hoffen, dass die Messe im kommenden Jahr stattfinden kann.

Wir danken besonders Manuela Steinkellner und Hanna Reder, die unermüdlich für die Veranstaltung gekämpft haben.

Der **Christkindlmarkt** wurde ebenfalls geplant, Gruppen eingeteilt und dann aufgrund des Lockdowns abgesagt. Nach Ende des Lockdowns waren zwei Gruppen spontan bereit, den Stand an zwei Tagen zu betreuen. Wir hoffen, dass wir nächstes Jahr wieder die Möglichkeit haben, dabei sein zu können.



Präsident Franz Xaver Gruber mit Wilma Fischer (HSP)

Tirol TV

Im Frühjahr wurde unser neuer Imagefilm gedreht. Dieser wurde im Herbst auf Tirol TV ausgestrahlt. Vor allem die **Junge Selbsthilfe** sollte im Fokus stehen. Deshalb hat unser Vorstandsmitglied **Anja Monitzer BA** ein Interview zum Thema gegeben. Dieses wurde

ebenfalls auf Tirol TV ausgestrahlt. Ein spannendes Gespräch rund um die Herausforderungen aber auch die schönen Seiten der Selbsthilfe. Das Video zum Interview und auch den Imagefilm finden Sie auf unserer Webseite.

Gruppensprechertreffen

Das Gruppensprechertreffen am 10. Dezember 2021 wollten wir als Präsenzveranstaltung durchführen. Leider hat uns der Lockdown einen Strich durch die Rechnung gemacht und wir mussten wieder auf ein Online-Treffen umsteigen. Wir haben einen tollen Vortrag von **Martina Nowara** über die ISD - Innsbrucker Soziale Dienste GmbH gehört. Das Thema **Pflege** ist dabei besonders aufgefallen und hat zu einer angeregten Diskussion geführt. Vor allem die **Junge Pflege** wurde

angesprochen und hat zum Nachdenken angeregt. Zudem wurde die derzeitige Coronasituation und der aktuelle Stand in den einzelnen Gruppen besprochen.

Es war ein netter Austausch und wir freuen uns schon auf das nächste Gruppensprechertreffen in Präsenz, welches voraussichtlich am **18. März 2022** stattfinden wird. Frau **Mag.^a Dr.ⁱⁿ Margit Schäfer** wird dann einen Vortrag zum Thema Krisenintervention halten.

Coronasituation

Corona hat uns weiterhin im Griff. Im Sommer blieb der Dachverband für Gruppentreffen geöffnet. Die Maßnahmen wurden gelockert aber wir blieben trotzdem vorsichtig. Leider wurden die Regeln im Herbst wieder verschärft und wir wurden mit einem neuen

Lockdown konfrontiert. Aufgrund einer Regelung in der Verordnung blieben Gruppentreffen für die Selbsthilfe aber weiterhin erlaubt. Das hat uns besonders gefreut, weil diese Treffen ein wichtiger Fixpunkt im Alltag der Betroffenen sind. Wir haben uns den Maßnah-

men angepasst und unsere Räumlichkeiten dürfen mit FFP2 Maske und 3G Nachweis genutzt werden. Die Personenanzahl mussten wir begrenzen. Trotz der Vorsichtsmaßnahmen freuen wir uns, dass wir das Büro und die Räume offen lassen konnten.

Selbsthilfegruppe für Angehörige von Jugendlichen mit Essstörungen

Zum ersten geplanten Treffen unserer Gruppe **Angehörige von Jugendlichen mit Essstörungen** im Oktober 2020 kam niemand außer uns beiden. Doch schon in den Tagen darauf meldeten sich Mütter und Väter bei uns, die oft in großer Not waren. Inzwischen haben wir uns als wachsende Gruppe schon oft in Präsenz, aber auch online getroffen. Der ehrliche Austausch und das Wissen „Da ist jemand, der mich versteht“ sind von unschätzbarem Wert für uns alle.

In unserer persönlichen Situation vor zwei Jahren hätten wir uns selbst eine solche Gruppe gewünscht. Angestoßen durch eine Ärztin und mit der Unterstützung des Dachverbandes wagten wir es schließlich, eine zu gründen. Inzwischen sind wir sehr dankbar zu sehen, wie die eigenen schweren Erfahrungen anderen eine Hilfe sein können und wie gute Beziehungen entstanden sind.

Saskia & Heiko Barthelmeß, Tel.: 0650 782 39 34

Selbsthilfegruppe HSP - Hereditäre Spastische Paraplegie

Die HSP-Krankheit ist eine seltene Erkrankung – umso mehr freut es uns, dass sich in mehreren Bundesländern Selbsthilfegruppen gebildet haben. Dank digitaler Möglichkeiten sind wir in laufendem Austausch mit Betroffenen, Angehörigen und Interessierten in ganz Österreich, aber auch in anderen Ländern wie Deutschland, Schweiz, Italien usw.

Wir möchten die HSP-Krankheit aus dem Schattendasein holen!

Ich bin Mutter zweier Kinder, die von einer komplizierten Form der HSP betroffen sind. Schnell fühlt man sich mit der Diagnose alleingelassen, sowohl im Alltag als auch im Hinblick auf die medizinische Versorgung. Es fehlt an Informationen und Ansprechstellen – wer kennt schon HSP? Für Menschen mit einer seltenen Erkrankung ist es besonders wichtig, Informationen auszutauschen und sich zu vernetzen. Viele Betroffene sind aufgrund des Krankheitsfortschrittes nicht (mehr) mobil – hier leisten digitale Medien gute Dienste!

Bei unseren (derzeit digitalen) Treffen zeigt sich, wie wichtig es ist, über die Krankheit und unsere damit verbundenen Probleme zu sprechen. Wir teilen unsere Erfahrungen und helfen uns gegenseitig z. B. mit Tipps zur besseren Alltagsbewältigung. Wir hoffen auf eine wirksame Therapie und möchten geheilt werden – dafür vernetzen wir uns eng mit Wissenschaft und Forschung. Um etwas zu bewegen, braucht es aber auch ein breites Bewusstsein für die Krankheit HSP. Dank der Unterstützung des Dachverbandes **Selbsthilfe Tirol** haben wir z. B. auf dem Stand am Christkindlmarkt auf unsere Krankheit aufmerksam gemacht.

Wilma Fischer

Kontakt:

Telefon: 0699-11 65 10 68

E-Mail: wilma.fischer@stopp-hsp.at

Webseite: www.stopp-hsp.at



Was ist HSP?

In Österreich leiden ca. 400-600 Personen an HSP. Die Betroffenen leben meist viele Jahre – wenn nicht gar Jahrzehnte – ohne Diagnose aber mit immer schlimmer werdenden Symptomen. Wenn dann (endlich) die Diagnose da ist, ist HSP immer ein schwerer Schicksalsschlag, denn diese genetisch bedingte Krankheit ist derzeit nicht ursächlich therapier- oder heilbar. Der Krankheitsverlauf ist individuell unterschiedlich, je nachdem, welches Gen betroffen ist. Durch das fortschreitende Absterben von

Nervenfasern im Rückenmark kommt es zu zunehmenden Funktionsstörungen und –verlusten. Bei komplizierten Formen kommen zu den typischen spastischen Lähmungen der Beine und Blase auch kognitiven Einschränkungen, Sprachstörungen, Entwicklungsverzögerungen und Störungen grundlegender Stoffwechselfunktionen. Viele Betroffene leiden unter großen Schmerzen.

Gesagt ist nicht gehört

In den letzten Monaten hatten wir viel Gelegenheit, neues zu lernen und auch uns selbst besser wahrzunehmen – in unseren Bedürfnissen, Ängsten, Träumen und dem Aushalten von vermutlich nie zuvor erlebten Lebensumständen. Und gar manches konnte man vielleicht gar nicht mehr hören. Meine Herausforderung war, bei den online abgehaltenen Sitzungen alles zu hören und richtig zu protokollieren. Wie sich jedoch herausstellte, lag ich mit meinem Gehör

damit manchmal daneben – gesagt ist eben nicht immer gehört. Wie gut ist es deshalb, dass Brigitte, Heidi und Lisa meine „Reserveohren“ waren und mir notfalls halfen, das Gesagte festzuhalten. Das richtige Zuhören erfordert die Bereitschaft, sich von eigenen Gedanken freizumachen, Geduld zu haben und mit konzentrierter Aufmerksamkeit zuzuhören. Und welch eine Freude ist es außerdem, wenn auch alle anderen Teilnehmer einander wertschätzend zuhören.

Und was sagt der kleine Yogi dazu? „*Das Leben ist ein Blumenbeet, man erntet das, was man dort sät.*“

Ich wünsche uns allen noch viel Freude mit unseren persönlichen Blumenbeeten, die uns im Inneren erfreuen, auch wenn im Garten Schnee liegt.

Mag.^a Ingrid Winkler
Schriftführerin
Selbsthilfe Tirol



Terminvorschau 2022

24.12.21 - 09.01.22	Büro des Dachverbandes geschlossen
18.03.2022	Gruppensprechertreffen mit Vortrag von Frau Mag. ^a Dr. ⁱⁿ Margit Schäfer zum Thema „Krisenintervention“
05.05.2022	Tag der Selbsthilfe 2022
17.09.2022	Selbsthilfetag in Osttirol



Ein ereignisreiches und bewegendes Jahr geht zu Ende. Weihnachten heißt mit Hoffnung leben.

In diesem Sinne wünschen wir Ihnen frohe und friedvolle Weihnachten und einen guten Start ins neue Jahr!

Impressum

Medieninhaber/Herausgeber: Selbsthilfe Tirol
Dachverband der Tiroler Selbsthilfevereine und -gruppen
im Gesundheits- und Sozialbereich
ZVR: 242 499 369

Anschrift: Innrain 43, 6020 Innsbruck
Tel: 0512 57 71 98
E-Mail: dachverband@selbsthilfe-tirol.at
Web: <https://www.selbsthilfe-tirol.at>

Die Zeitung der **Selbsthilfe Tirol** informiert regelmäßig über die Tätigkeiten des Dachverbands und der Selbsthilfevereine und -gruppen in Tirol.

Redaktionsteam: Brigitte Elsässer, Lisa Habel BA, Heidi Kostenzer (ausgenommen namentlich gekennzeichnete Beiträge)

Bilder: Pixabay, **Selbsthilfe Tirol** (ausgenommen namentlich gekennzeichnete Bilder)

Hinweis: Der Dachverband **Selbsthilfe Tirol** verzichtet in dieser Publikation auf die so genannte geschlechtergerechte Sprache. Das heißt: Wir verwenden für eine bessere Lesbarkeit und Verständlichkeit nur eine Form. Wir meinen damit natürlich alle Geschlechter.

Angaben und Daten werden nach bestem Wissen und Gewissen überprüft, dennoch kann eine Gewähr für deren Richtigkeit nicht gegeben werden; jede Haftung ist ausgeschlossen.

